



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA

**“NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES
RARAS EN LOS ESTUDIANTES DE MEDICINA HUMANA Y
MÉDICOS EN LIMA-PERÚ DE DICIEMBRE DEL 2020 A
JULIO DEL 2021”**

Tesis para optar el título profesional
de: MEDICO CIRUJANO

Presentado por:

Sarah Andrea Desirée Burgos La Torre (0000-0002-
1397-9698)

Andrea Violeta Flores Zorrilla (0000-0002-3158-0285)

Asesor:

Hugo Hernán Abarca Barriga (0000-0002-0276-2557)

Lima –Perú

2022

ACTA DE SUSTENTACIÓN

Lima, 8 de agosto de 2022.

Los integrantes del Jurado de tesis:

Presidente: Méd. Esp. Flora Elsa Espinoza Altamirano	<input type="checkbox"/>
Miembro: Méd. Kiara Danitza Camacho Caballero	
Miembro: Méd. Diego Alonso Urrunaga Pastor	

Se reúnen para evaluar la tesis titulada:

“NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LOS ESTUDIANTES DE MEDICINA HUMANA Y MÉDICOS EN LIMA-PERÚ DE DICIEMBRE DEL 2020 A JULIO DEL 2021”

Presentada por

SARAH ANDREA DESIRÉE BURGOS LA TORRE y ANDREA VIOLETA FLORES ZORRILLA

Para optar por el Título de Médicas Cirujanas

Con la asesoría de: Méd. Esp. Hugo Hernán Abarca Barriga

Luego de haber evaluado el informe final de tesis y evaluado su desempeño en la sustentación, concluyen de manera unánime (x) por mayoría simple () calificar a:

Tesis: SARAH ANDREA DESIRÉE BURGOS LA TORRE			Nota (en letras): Quince (15)
Aprobado (x)	Aprobado - Muy buena ()	Aprobado - Sobresaliente ()	Desaprobado ()
Tesis: ANDREA VIOLETA FLORES ZORRILLA			Nota (en letras): Quince (15)
Aprobado (x)	Aprobado - Muy buena ()	Aprobado - Sobresaliente ()	Desaprobado ()

Los miembros del jurado firman en señal de conformidad.



Méd. Esp. Flora Elsa Espinoza Altamirano
Presidente del Jurado



Méd. Kiara Danitza Camacho Caballero
Miembro 1



Méd. Esp. Hugo Hernán Abarca Barriga
Asesor



Méd. Diego Alonso Urrunaga Pastor
Miembro 2

Índice

1. Resumen	4
2. Introducción	5
3. Materiales y métodos	6
4. Resultados	10
4.1. Características sociodemográficas de los participantes.	10
4.2. Conocimiento general de enfermedades raras.	10
4.3. Opinión general sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos.	12
4.4. Análisis del nivel de conocimiento frente a educación previa, nivel de empatía y características generales de los participantes.	13
4.5. Análisis del nivel de conocimiento frente a la asignación de recursos, características demográficas y autopercepción de los participantes sobre sus competencias en ER.	13
5. Discusión	16
6. Referencias bibliográficas	21
7. Tablas	25
8. Anexos	36

Resumen

Las enfermedades raras afectan hasta el 8% de los habitantes, y desafortunadamente existe poco conocimiento en los profesionales sanitarios, lo cual tiene un impacto económico, social y psicológico importante en los pacientes y las familias afectadas; que se desenlaza en un manejo inadecuado, consistentemente empírico y precario. El objetivo del estudio fue determinar el nivel de conocimiento de estudiantes de medicina de una universidad privada y médicos de Lima acerca de las enfermedades raras mediante una encuesta virtual, a través de un estudio transversal analítico. Se encuestó a 338 estudiantes de medicina y 382 médicos. Se demostró que más del 80% de los participantes habían oído hablar del término “enfermedad rara”, pero sólo un pequeño porcentaje afirmó haber recibido algún tipo de educación. El 46,6% de los médicos consideran que debería existir una asignatura en la malla curricular sobre estas patologías y más del 60% consideran que son un problema de salud pública. La mayoría de los encuestados priorizaron otorgar un presupuesto mayor para enfermedades comunes, también creen conveniente que se asigne un fondo específico para enfermedades raras. Más de la mitad de los participantes obtuvieron un nivel de conocimiento muy deficiente. Debido a que los estudiantes y médicos carecen de conocimientos sobre las enfermedades raras, es importante sensibilizar y mejorar su educación sobre estas patologías, ya que ello repercutirá en la atención brindada a estos pacientes.

Palabras claves: Enfermedades raras, medicamentos huérfanos, estudiantes de medicina, médicos, conocimiento.